



**Universidad**  
Zaragoza



**Universidad de Zaragoza**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Grado en Enfermería**

Curso Académico 2017 / 2018

TRABAJO FIN DE GRADO

**Programa de Educación para la Salud sobre la Fibrosis**  
**Quística dirigido a la familia.**

Health Education Program about Cystic Fibrosis aimed at the family.

**Autor/a:** Erika López Roda

**Director/a:** Jesús Fleta Zaragoza

# ÍNDICE

	Pág.
<b>1. Resumen.....</b>	<b>3</b>
<b>2. Introducción.....</b>	<b>5</b>
<b>3. Objetivos del trabajo.....</b>	<b>9</b>
<b>4. Metodología.....</b>	<b>10</b>
<b>5. Desarrollo.....</b>	<b>12</b>
<b>5.1. Diagnóstico.....</b>	<b>12</b>
<b>5.1.1. Análisis.....</b>	<b>12</b>
<b>5.1.2. Priorización.....</b>	<b>13</b>
<b>5.2. Planificación.....</b>	<b>14</b>
<b>5.2.1. Objetivos.....</b>	<b>14</b>
<b>5.2.2. Población.....</b>	<b>14</b>
<b>5.2.3. Recursos.....</b>	<b>15</b>
<b>5.2.4. Estrategias.....</b>	<b>16</b>
<b>5.2.5. Actividades.....</b>	<b>17</b>
<b>5.2.6. Cronograma.....</b>	<b>23</b>
<b>5.3. Ejecución.....</b>	<b>24</b>
<b>5.4. Evaluación.....</b>	<b>25</b>
<b>6. Conclusiones.....</b>	<b>26</b>
<b>7. Bibliografía.....</b>	<b>27</b>
<b>8. Anexos.....</b>	<b>30</b>

## 1. RESUMEN

**Introducción:** La Fibrosis Quística es la enfermedad genética mortal más frecuente en la población caucásica. Gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento, la esperanza y la calidad de vida han aumentado. El papel de enfermería es fundamental en la educación y el apoyo a las familias. Se requiere un cuidado integral y multidisciplinar para abordar tanto la gravedad como el impacto psicológico, emocional y social de la enfermedad.

**Objetivos:** Garantizar la educación y el apoyo a familias con niños que padecen Fibrosis Quística mejorando su calidad de vida con ayuda de los profesionales de enfermería.

**Metodología:** Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos científicas, la Federación Española de Fibrosis Quística, la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística, la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (Medline Plus), y la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza para la posterior elaboración del Programa de Educación para la Salud sobre la Fibrosis Quística dirigido a la familia.

**Conclusiones:** La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica grave que demanda una gran responsabilidad por parte de la familia y numerosos cuidados. Enfermería tiene el papel de apoyar, educar y ayudar a las familias transmitiéndoles todos los conocimientos y técnicas necesarias, disminuyendo el temor y la ansiedad que sufren.

**Palabras clave:** "Fibrosis Quística", "Niños", "Familia", "Enfermería", "Nutrición", "Fisioterapia", "Cuidados", "Diagnóstico".

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Cystic Fibrosis is the most frequent deadly genetic disease in the Caucasian population. Thanks to advances in diagnosis and treatment, life expectancy and quality of life have increased. The nursing's role is fundamental in the education and the support to the families. A holistic and multidisciplinary care is required to address both the gravity and the psychological, emotional and social impact of the disease.

**Main objective:** Guarantee education and support for families with children who suffer from Cystic Fibrosis, improving their quality of life with the help of nursing professionals.

**Methodology:** A literature search has been conducted consulting several scientific databases, the Spanish Cystic Fibrosis Foundation, the Cystic Fibrosis Association of Aragón, the National Library of Medicine of the United States (Medline Plus) and the Library of the Health Sciences Faculty of Zaragoza for the subsequent elaboration of the Health Education Program about Cystic Fibrosis aimed at the family.

**Conclusions:** Cystic Fibrosis is a serious chronic disease that demands a great responsibility on the part of the family and numerous cares. Nursing has the role of supporting, educating and helping families by transmitting all the necessary knowledge and techniques, reducing the fear and anxiety they suffer.

**Key words:** "Cystic Fibrosis", "Children", "Family", "Nursing", "Nutrition", "Physiotherapy", "Cares", "Diagnosis".

## **2. INTRODUCCIÓN**

La Fibrosis Quística (FQ) o mucoviscidosis es una enfermedad crónica causada por la mutación de un gen que codifica una proteína de membrana denominada CFTR (regulador de la conductancia transmembrana de la FQ), con herencia autosómica recesiva que afecta a diversos órganos, tales como las células exocrinas de las vías respiratorias, el páncreas, el hígado, los conductos sudoríparos y el aparato reproductor (1, 2). Anexo I.

La alteración del gen provoca una disminución del contenido de agua, sodio, cloro y potasio originando un líquido anormalmente espeso y pegajoso que obstruye los canales que transportan esas secreciones originando infecciones e inflamaciones en diferentes órganos (3, 4). Anexo II.

Es un importante problema de salud pública, porque es la enfermedad genética mortal más frecuente en la población caucásica. Según la Federación Española de Fibrosis Quística, se estima que la incidencia es de un caso de cada 5000 nacidos vivos en España, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores de FQ (3, 5).

En 1938, cuando Andersen describió la enfermedad, la esperanza de vida era menor de 2 años, en la década de los 80 la supervivencia aumentó a 25 y 28 años y actualmente está en torno a los 40 años, gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento (1, 3, 6).

La FQ puede presentar diversas manifestaciones clínicas, aisladas o relacionadas con el órgano afectado: tos crónica, bronquiectasias, neumonía recurrente, bajo peso, absorción deficiente de alimentos, pancreatitis, hepatopatía crónica, íleo meconial, deshidratación hiponatrémica o esterilidad (7-9). Anexo III.

Un diagnóstico precoz puede aumentar la calidad y la esperanza de vida de los enfermos de FQ. En la década de los ochenta, se iniciaron los programas de cribado neonatal o prueba de talón, que en nuestro país comenzaron en

1999. De esta manera se puede iniciar el tratamiento adecuado en las primeras etapas de la enfermedad, previniendo de infecciones respiratorias y mejorando el estado nutricional (3, 7, 10, 11). Anexo IV.

Los tres pilares del tratamiento en la FQ son la fisioterapia respiratoria, la antibioterapia y una buena nutrición. Anexo V.

-La fisioterapia respiratoria: Se basa en la limpieza bronquial diaria, con el fin de prevenir la acumulación de mucosidad en los bronquios y evitar la infección. La utilización de las diferentes técnicas de fisioterapia respiratoria va a depender de la situación del paciente, su edad y grado de colaboración. Según la edad del paciente se clasifican en convencional en menores de 3 años, que son maniobras pasivas de presión, bloqueo, vibración y drenaje postural; convencional más técnica de espiración forzada desde los 3 años, estimulando al niño a espirar suave y progresivamente para provocar el drenaje de las secreciones hacia la vía aérea central, y convencional más drenaje autogénico desde los 6 años, los niños aprenden maniobras autónomas de "ordeño" de las secreciones desde las vías aéreas periféricas hasta las centrales. Las técnicas deben practicarse una vez al día en fases estables de la enfermedad, y hasta tres veces en agudizaciones, separadas de las comidas al menos 2 horas en los lactantes. Los padres tienen un papel relevante (3, 12, 13).

-La antibioterapia: Es uno de los factores determinantes de un buen pronóstico de FQ. Se emplea para tratar la exacerbación aguda y la infección crónica. Las dosis de los fármacos (hidrófilicos y aminoglucósidos) son más altas de lo normal para lograr concentraciones eficaces en las secreciones bronquiales debido a la malnutrición y aclaramiento renal. En exacerbación aguda hay que iniciar tratamiento antibiótico de acuerdo al germen presente en el cultivo de esputo y a la sensibilidad in vitro. Cuando se trate de una exacerbación leve o moderada debe utilizarse la vía oral y antibióticos de amplio espectro, en ciclos de dos semanas. Cuando es grave se emplea tratamiento endovenoso con uno o más fármacos según la sensibilidad del patógeno. Se considera infección crónica, cuando los cultivos son persistentemente positivos por 6 meses o más, a pesar del uso

adecuado de antibióticos. En personas con infección bronquial crónica por *Pseudomonas aeruginosa* la aerosolterapia antibiótica a largo plazo, estabiliza a la persona, reduce los brotes de exacerbación y mejora la función pulmonar (3, 12, 14).

-Una buena nutrición: El estado nutricional debe ser adecuado, porque tiene una relación directa con la función pulmonar y el crecimiento durante la edad pediátrica. La causa de la malnutrición se debe tanto al aumento de las necesidades como de las pérdidas. El aumento de las necesidades es provocado por la infección, los problemas pulmonares o el tratamiento, y el aumento de las pérdidas es debido a la malabsorción, al esputo, al sudor, a la orina o a la falta de apetito. Hay que individualizar la dieta a cada persona y según la fase evolutiva. La dieta debe incluir un aporte calórico del 120 al 150% de la recomendación normal sin restricción de grasas, enzimas pancreáticas en los casos en que padezcan insuficiencia pancreática y suplemento de vitaminas liposolubles (A, D, E y K). Como consecuencia, mejorarán favorablemente su componente inmunológico, el crecimiento, la fuerza de los músculos respiratorios y la supervivencia (12, 15-18).

El ejercicio físico logra a largo plazo cambios en órganos tan importantes como pulmón, corazón, tejido óseo y muscular, fortaleciéndolos y conservándolos en una mejor condición. El trasplante pulmonar y/o hepático es considerado en un estadio muy avanzado (3, 7, 14).

Dada la gravedad de la enfermedad, así como el impacto psicológico, emocional y social que tiene, es fundamental el papel de la enfermera en la educación y el apoyo a las familias con niños con FQ. Es el nexo de unión entre los padres y el especialista y la que les resolverá las dudas más frecuentes. Se requiere un abordaje integral y multidisciplinar debido al carácter crónico y progresivo de la enfermedad. El equipo multidisciplinar comporta diferentes niveles de atención de intervención sobre el niño y su familia, que queda comprometida a participar en los cuidados. La educación de los padres y pacientes precede a la instauración del tratamiento. Las familias deberán adaptarse a la sobrecarga que supone el cuidado de esta enfermedad, ya que requerirá un seguimiento continuado y correcto (5, 9,

19-22).

Debido a la importancia del rol de enfermería en la evolución de esta enfermedad y en la mejora de su calidad de vida, además del escaso conocimiento que poseen las familias, se llevará a cabo un Programa de Educación para la Salud sobre la Fibrosis Quística dirigido a las familias con niños que padezcan esta enfermedad.



### **3. OBJETIVOS**

#### **Objetivo general**

Garantizar la educación y el apoyo a familias con niños que padecen Fibrosis Quística mejorando su calidad de vida con ayuda de los profesionales de enfermería.

#### **Objetivos específicos**

Conocer la situación actual de la Fibrosis Quística en la infancia a partir de la revisión bibliográfica realizada.

Valorar las necesidades manifestadas por las familias con hijos diagnosticados de Fibrosis Quística.

Garantizar que los padres de niños con Fibrosis Quística conozcan los medios para la prevención y el tratamiento efectivo para mejorar su calidad de vida.

#### 4. METODOLOGÍA

La información recogida sobre el tema elegido y para la elaboración del Programa de Educación para la Salud sobre la FQ dirigido a la familia, cuyo objetivo es educar y formar sobre los cuidados que requieren los niños que padecen esta enfermedad, procede de una revisión bibliográfica. Se ha reunido y seleccionado información de múltiples artículos científicos obtenidos de diversas bases de datos. Además, se han utilizado como herramientas la Federación Española de Fibrosis Quística, la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística, la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, y la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza.

Para localizar los artículos de interés en las diversas bases de datos, se han empleado diferentes métodos como la aplicación de palabras clave y filtros de búsqueda. Además, cabe destacar la utilización de los Operadores booleanos.

Bases de datos	Filtros utilizados	Palabras clave	Artículos encontrados	Artículos utilizados
Science direct	2010-2018	"fibrosis quística"	820	3
	2013-2018	"fibrosis quística" AND "niños"	230	1
	2010-2018	"fibrosis quística" AND fisioterapia"	74	1
Pubmed	2013-2018	"cystic fibrosis" AND "nursing"	52	1
	free full test			
Dialnet	2010-2018	"fibrosis quística" AND "nutrición"	7	1

<b>Cuiden</b>	2010-2018	"fibrosis quística" AND "enfermería"	15	1
	2008-2010	"fibrosis quística" AND "cuidados" AND "familia"	6	1
<b>Google académico</b>	2010-2018	"fibrosis quística"	7550	1
	español			
	2007-2018	"fibrosis quística" AND "diagnóstico"	7310	1
	español			
	2008-2018	"fibrosis quística" AND "niños"	5800	1
	español			
	2008-2018	"fibrosis quística" AND "nutrición"	2930	1
	español			
	2008-2018	"fibrosis quística" AND "screening neonatal"	97	1
	español			
<b>Webs</b>		Federación Española de Fibrosis Quística  Medline Plus: Fibrosis Quística  Orphanet: Fibrosis Quística		
<b>Libros</b>		Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística. (2011)  Nutrición en pediatría. (2007)  Manual práctico para padres de niños con fibrosis quística. (2004)  Informaciones y consejos para el tratamiento de la mucoviscidosis o fibrosis quística. (2007)  Controlando la Fibrosis Quística. (2012)  Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2015-2017 (NANDA). (2015)		

## 5. DESARROLLO

Se va a realizar un programa de educación para la salud sobre la Fibrosis Quística dirigido a las familias con niños que padezcan esta enfermedad en el Centro de Salud Muñoz Fernández de Zaragoza, Aragón.

### 5.1. DIAGNÓSTICO

#### 5.1.1. ANÁLISIS

En función de la información obtenida en la búsqueda bibliográfica y proporcionada por la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística se realiza una valoración diagnóstica de las necesidades manifestadas por las familias, utilizando la Taxonomía enfermera NANDA y se concluyen los siguientes diagnósticos enfermeros:

Diagnósticos enfermeros
(00126) Conocimientos deficientes relacionado con información insuficiente, manifestado por conocimiento insuficiente.
(00062) Riesgo de cansancio del rol de cuidador relacionado con falta de experiencia con los cuidados, gravedad de la enfermedad del receptor del cuidado.
(00057) Riesgo de deterioro parenteral relacionado con conocimiento insuficiente con la enfermedad del niño.
(00146) Ansiedad relacionado con cambio en el estado de salud del niño, manifestado por preocupación, inquietud.
(00148) Temor relacionado con estado de su salud del niño, conocimientos insuficientes manifestado por disminución de la capacidad de resolución de problemas, preocupación.
(00069) Afrontamiento inefectivo relacionado con la incertidumbre, manifestado por incapacidad para manejar la situación.

### **5.1.2. PRIORIZACIÓN**

En función de la importancia de los diagnósticos y de los problemas a tratar, el orden de priorización sería: Conocimientos deficientes, Afrontamiento inefectivo, Temor, Ansiedad, Riesgo de cansancio de rol del cuidador y Riesgo de deterioro parental.

## **5.2. PLANIFICACIÓN**

### **5.2.1. OBJETIVOS**

General:

- Educar a las familias de niños con Fibrosis Quística para llevar a cabo los cuidados requeridos y sobrellevar la enfermedad con normalidad.

Específicos:

- Fomentar los conocimientos de las familias a cerca de la Fibrosis Quística, su clínica y su tratamiento.
- Promover la participación y aprendizaje de las familias en los cuidados del niño.
- Instruir a cerca de técnicas de afrontamiento y normalización de la enfermedad a las familias.
- Promover un estado nutricional adecuado al paciente y mostrar a los padres la importancia de una buena nutrición en su hijo.
- Mejorar la función respiratoria y prevenir las infecciones pulmonares mediante la fisioterapia respiratoria

### **5.2.2. POBLACIÓN**

Este Programa de Educación para la Salud va dirigido a familias con niños diagnosticados de FQ que pertenezcan a los Centros de Salud del Sector II de Zaragoza, Aragón.

### 5.2.3. RECURSOS

Se contará con:

Recursos humanos: la encargada de impartir las sesiones será una enfermera del Centro de Salud Muñoz Fernández, y en una de ellas también se contará con la participación de un fisioterapeuta.

Recursos bibliográficos informáticos: para que los pacientes puedan recordar la información recibida en el programa se habilitará un blog. Además, se creará un foro para las dudas que surjan posteriormente.

Recursos materiales:

- Aula de reuniones del C.S. Muñoz Fernández, debidamente equipada con sillas, mesas, ordenador y proyector para la presentación (prestada por el C.S.).
- Folios y bolígrafos.
- Cartel informativo para colocar en cada C.S. del Sector II.
- Folleto informativo.
- Manual Práctico para padres de niños con fibrosis quística (obsequio de la Federación Española de Fibrosis Quística).
- Encuesta de valoración de conocimientos previos y encuesta de evaluación de conocimientos adquiridos (es la misma).
- Encuesta de valoración de las sesiones.

Presupuesto:

Recursos	Cantidad	Precio unidad	Total
Trabajo Enfermera	5h	20€/1h	100€
Trabajo Fisioterapeuta	1h	20€/1h	20€
Folios	1 paquete de 100 folios	1,50€	1,50€

<b>Bolígrafos</b>	30	0,20€	6€
<b>Tríptico informativo</b>	30	0,08€	2,40 €
<b>Cartel informativo</b>	21	0,10€	2,1 €
<b>Encuestas</b>	90	0,02€	1,8€
		<b>Total</b>	133,8€

#### 5.2.4. ESTRATEGIAS

El Programa de Educación para la Salud constará de tres sesiones impartidas por una enfermera del C.S. Muñoz Fernández. En la tercera sesión también participará un fisioterapeuta del Centro de Salud. El programa va dirigido a las familias con niños que padecen FQ.

Las sesiones serán impartidas en el aula de reuniones del C.S. Muñoz Fernández, a un grupo formado como máximo de 30 participantes. Se colocarán carteles informativos en el resto de centros de salud del Sector II. Se utilizará una presentación de PowerPoint para apoyar la información que se imparta, al igual que se emplearán encuestas para determinar los conocimientos que poseen las familias y fomentar los que sean deficientes, además de la puesta en común y discusión de dudas. Posteriormente, se creará un blog en el que se encontrará la información dada durante las sesiones y un foro de dudas. Anexo VI.

La búsqueda y preparación de los contenidos del programa, desde las presentaciones de PowerPoint hasta la creación de los carteles o folletos informativos, se llevarán a cabo dos meses antes de las sesiones.

Las sesiones se impartirán los lunes a las 17 horas de tres semanas contiguas. El programa empezará el 7 de mayo de 2018 realizando la primera sesión y finalizará el 21 de mayo con la tercera. Mientras que la primera y segunda durarán hora y media, la duración de la tercera será de



dos, ya que durante la primera hora se contará con la participación de un fisioterapeuta.

### **5.2.5. ACTIVIDADES**

Para la organización del programa, que se iniciará dos meses antes del inicio de la primera sesión, elaboraremos un diagrama de Gantt. Se realizará la búsqueda de información, se prepararán las presentaciones de PowerPoint, se elaborarán los carteles y folletos informativos, además de las encuestas.

Las sesiones de las que consta el programa de Educación para la Salud se explicarán a continuación:

#### 1ª Sesión: ¿En qué consiste la Fibrosis Quística? ¿Cómo puedo sobrellevarlo?

La sesión comenzará con la presentación de la enfermera que imparte las sesiones y la explicación de en qué van a consistir, que se apoyará en el folleto informativo entregado a la entrada del aula. Anexo VII.

A continuación, se repartirán bolígrafos y folios para anotaciones y la encuesta de valoración de conocimientos para comprobar lo que saben. Anexo VIII.

Posteriormente, durante unos 45 minutos, la enfermera explicará en qué consiste la enfermedad, cuáles son sus síntomas, qué complicaciones tiene, cómo va a evolucionar, cómo les va a afectar en su día a día, cuál es el tratamiento, y qué cuidados van a tener que llevar a cabo, mediante una presentación de PowerPoint.

Finalmente, durante la última media hora, se les preguntará cómo se sienten, qué dudas tienen y cómo lo sobrellevan. A consecuencia de esto, se les explicarán técnicas de afrontamiento, se les recomendará hablar con otros familiares que hayan pasado y estén en la misma situación. También, se les informará de que existe la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística, la cual les apoyará y les prestará todos los servicios necesarios y

disponibles.

### 2ª Sesión: La alimentación y nutrición en la Fibrosis Quística

La segunda sesión se iniciará con una presentación de PowerPoint sobre la importancia de un buen estado nutricional en niños con FQ. Se explicarán las diferencias que hay en los porcentajes de nutrientes en la dieta entre una persona con y sin FQ, y se comentará la necesidad de la suplementación vitamínica y de la administración de enzimas.

Posteriormente, se dividirán a los participantes en grupos y se les propondrá pensar en cómo aumentar las calorías de la alimentación. Después, se expondrán las diversas ideas y la enfermera confirmará si son posibles o no y recomendará otras.

Finalmente, mediante la presentación PowerPoint se les explicará y se les indicará posibles menús que pueden llevar a cabo, los cuáles serán colgados en el blog. Antes de finalizar la sesión, se resolverán las dudas que tengan. Anexo IX.

### 3ª Sesión: Fisioterapia respiratoria y resolución de dudas

La tercera sesión comenzará con la presentación del fisioterapeuta que durante la primera hora junto a la enfermera explicarán a través de una presentación de PowerPoint la importancia de la fisioterapia respiratoria tanto a la hora de eliminar el moco y disminuir el riesgo de infección pulmonar como de mejorar la capacidad pulmonar y qué ejercicios hay que realizar según la edad y situación del niño y cómo y cuándo hay que llevarlos a cabo. También, se proyectarán dos vídeos de la Federación Española de Fibrosis Quística en los cuáles se comentan y se visualizan las diversas técnicas que se pueden realizar con niños menores y mayores de dos años. Anexo X.

Para finalizar, durante la segunda hora de la sesión se repartirá una encuesta de evaluación de los conocimientos adquiridos (la misma que en la primera sesión), y otra para valorar las sesiones y el grado de satisfacción

de los participantes. Además, se resolverán las dudas que hayan surgido a lo largo de las sesiones. También, se les informará de la creación del blog en el que podrán encontrar la información recibida durante las sesiones, además de la apertura de un foro en el que podrán comentar sus dudas y hablar con otros padres. Anexos VIII y XI.

Por último, se les entregará un manual práctico para padres de niños con Fibrosis Quística, que les servirá de ayuda a lo largo de la enfermedad. Anexo XII.

## 1ª Sesión

CONTENIDO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TÉCNICA DIDÁCTICA	MATERIAL	DURACIÓN
<b>Presentación inicial</b>	La enfermera y participantes se presentarán mutuamente y se introducirán las sesiones.	Los familiares dirán quién son, el nombre y edad del niño. La enfermera explicará en qué consisten las sesiones.	Folleto informativo	5 minutos
<b>Valoración de conocimientos</b>	Valorar que conocimientos poseen los familiares antes de las sesiones.	Se les entregará y rellenarán una encuesta de valoración de conocimientos.	Encuesta de valoración Bolígrafos	10 minutos
<b>La enfermedad</b>	Los familiares sabrán en qué consiste la enfermedad, su clínica, tratamiento y cuidados.	La enfermera les explicará en qué consiste la enfermedad, su clínica, tratamiento y cuidados.	PowerPoint Folios Bolígrafos	45 minutos
<b>Dudas y sentimientos acerca de la enfermedad</b>	Los familiares expresarán lo que sienten y las dudas que tengan acerca de la enfermedad del niño.	Los familiares expresarán sus dudas y sentimientos y la enfermera les escuchará y responderá.		15 minutos
<b>Técnicas de afrontamiento</b>	Los familiares aprenderán técnicas para afrontar y sobrellevar la situación del niño.	La enfermera les enseñará técnicas y les recomendará hablar con otros padres que hayan pasado o estén en la misma situación.	PowerPoint Bolígrafos Folios	15 minutos

## 2ª Sesión

CONTENIDO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TÉCNICA DIDÁCTICA	MATERIAL	DURACIÓN
<b>Nutrición</b>	Los familiares entenderán la importancia de una buena nutrición en el niño.	La enfermera les explicará la importancia de una adecuada nutrición, la necesidad de la suplementación vitamínica y de enzimas.	PowerPoint  Folios  Bolígrafos	40 minutos
<b>Por grupos: ¿Cómo aumentar las calorías de la alimentación?</b>	Los familiares aprenderán maneras para aumentar las calorías de la alimentación.	Se dividirán en grupos e intentarán encontrar formas de aumentar las calorías de la alimentación, que después pondrán en común y corregirán.	Folios  Bolígrafos	25 minutos
<b>Recomendaciones sobre posibles menús y dudas</b>	Los familiares sabrán realizar menús adaptados a las dietas de sus hijos.	La enfermera les explicará posibles menús que pueden llevar a cabo.	PowerPoint  Folios  Bolígrafos	25 minutos

### 3ª Sesión

CONTENIDO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TÉCNICA DIDÁCTICA	MATERIAL	DURACIÓN
<b>Fisioterapia respiratoria</b>	Los familiares aprenderán diversas técnicas y ejercicios para disminuir el moco y aumentar la capacidad pulmonar.	La enfermera y el fisioterapeuta les explicará la importancia de llevar a cabo una buena fisioterapia respiratoria, además de enseñarles diversos ejercicios mediante videos.	PowerPoint  Vídeos  Bolígrafos  Folios	1 hora
<b>Evaluación</b>	Valorar los conocimientos aprendidos durante las sesiones y conocer el grado de satisfacción de estas.	Se les entregarán una encuesta de evaluación de conocimientos y otra de valoración de las sesiones.	Encuestas  Bolígrafos	30 minutos
<b>Resolución de dudas</b>	Los familiares expondrán y aclararán sus dudas surgidas durante las sesiones.	La enfermera responderá a las dudas que hayan surgido mediante explicaciones prácticas y les hará entrega de un manual práctico sobre Fibrosis Quística, además de comentarles la creación de un foro y blog.	Manual práctico para padres de niños con Fibrosis Quística	30 minutos

### 5.2.6. CRONOGRAMA

Diagrama de Gantt:

	MARZO	ABRIL	MAYO			RESPONSABLE
			Día 7	Día 14	Día 21	
<b>Búsqueda y recogida de la información</b>						Enfermera
<b>Planificación</b>						Enfermera
<b>1ª sesión</b>						Enfermera
<b>2ª sesión</b>						Enfermera
<b>3ª sesión</b>						Enfermera y Fisioterapeuta

### **5.3. EJECUCIÓN**

Se lleva a cabo el programa de Educación para la Salud descrito anteriormente.



#### **5.4. EVALUACIÓN**

La evaluación del programa se llevará a cabo desde dos puntos de vista:

-A nivel cualitativo: Se obtendrá a partir de la encuesta de evaluación de conocimientos adquiridos realizada en la tercera sesión, la cual se podrá comparar con la de la primera sesión al ser la misma y a partir de esta información se podrá observar la efectividad de las sesiones. También, a través del funcionamiento del blog y del foro se evaluará la transcendencia que ha tenido el programa y se animará a los participantes a opinar sobre él.

-A nivel cuantitativo: Se evaluará a partir de las encuestas de valoración del programa realizadas en la tercera sesión, en donde los participantes estimarán la utilidad del programa, indicando también su grado de satisfacción, interés por el blog y si lo recomendarían a otras personas. También se valorará a través del porcentaje de personas que hayan asistido.

## **6. CONCLUSIONES**

Una vez realizada la revisión bibliográfica acerca del tema elegido y la creación del Programa de Educación para la Salud sobre la Fibrosis Quística dirigido a las familias con niños que padezcan esta enfermedad se puede concluir que:

-La FQ es una enfermedad crónica grave que demanda una gran responsabilidad por parte de la familia y numerosos cuidados que deben realizarse diariamente de manera constante para mejorar la calidad de vida del niño y aumentar su esperanza de vida.

-El rol de enfermería es muy importante tanto en el inicio como en la evolución de la enfermedad. Enfermería tiene el papel de apoyar, educar y ayudar a las familias para cuidar a su hijo transmitiéndoles todos los conocimientos y técnicas necesarias. Una buena intervención enfermera disminuye el temor y la ansiedad que sufre la familia, además de la ineptitud que sienten al llevar a cabo los cuidados requeridos.

Finalmente, las sesiones llevadas a cabo mediante el Programa de Educación para la Salud sobre la FQ, su clínica y su tratamiento, y los cuidados requeridos y las técnicas de afrontamiento son imprescindibles, ya que según las encuestas realizadas y las opiniones de los participantes, la información proporcionada les ha ayudado tanto en los cuidados de los niños como en el afrontamiento de la enfermedad.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

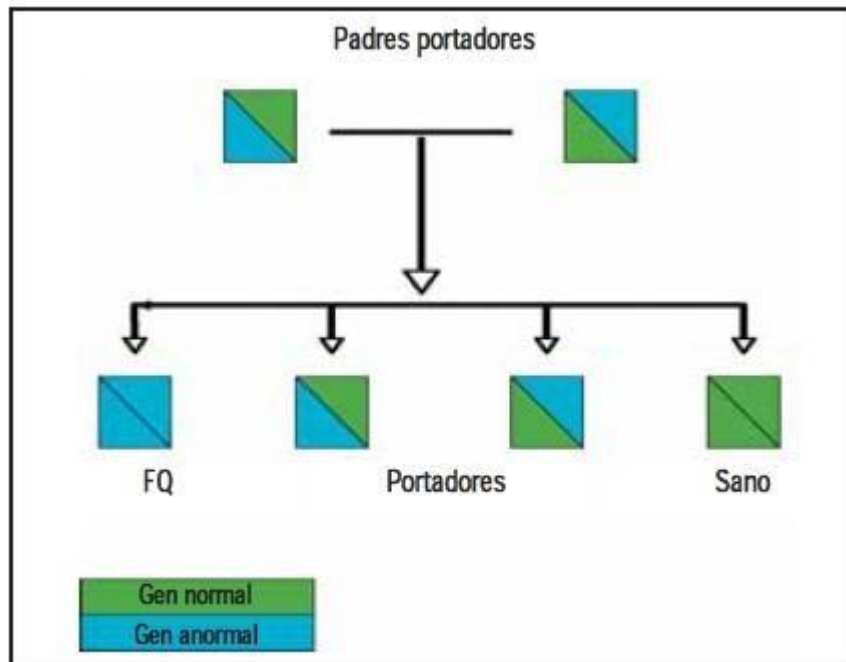
1. Restrepo-Gualteros SM, Milena Navarro S, Muñoz AM, Pahola Quevedo J. Complicaciones pulmonares en fibrosis quística. Repert Med Cir [Internet]. 2016 [citado 25 Feb 2018]; 25(1):22-32. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0121737216000182>
2. Corral T, Percegon J, López N, Valiente A, Garriga M, Seborga M, et al. Validación de la versión en español del Cuestionario de Tos Leicester en niños con fibrosis quística. Arch Bronconeumol [Internet]. 2016 [citado 25 Feb 2018]; 52(2):63-69. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0300289615001325>
3. Fibrosisquistica.org [Internet]. Valencia: Federación Española de Fibrosis Quística. Disponible en: <https://fibrosisquistica.org/>
4. Medlineplus.gov [Internet]. Bethesda: Medlineplus; 1998 [actualizado 7 Feb 2018; citado 25 Feb 2018]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000107.htm>
5. Illán Noguera CR, Álvarez Martínez MC, Martínez Rabadán M, Pina Díaz LM, Guillén Pérez F, Bernal Barquero M, et al. Cuidados de enfermería y orientación en niños y adolescentes con fibrosis quística: una revisión bibliográfica. Rev Enferm Docente. 2014; 102:67- 74.
6. Orpha.net [Internet]. Paris: Orphanet; 2000 [actualizado 1 Abr 2006; citado 25 Feb 2018]. Disponible en: <http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/index.php?lng=ES>
7. Navarro S. Recopilación histórica de la fibrosis quística. Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2016 [citado 25 Feb 2018]; 39(1):36-42. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0210570515001156>

8. Gómez Rodríguez A, Montero Rodríguez MG, Domínguez Rodríguez E. Nociones básicas sobre Fibrosis Quística para Enfermería en Atención Primaria. *Hygia de Enfermería*. 2014; 87:54-57.
9. Reisinho MC, Pereira Gomes B. Nursing interventions in monitoring the adolescent with Cystic Fibrosis: a literature review. *Rev Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2016[citado 25 Feb 2018]; 24:e2845. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27982311>
10. Ortigosa L. Fibrosis quística. Aspectos diagnósticos. *Colomb Med*. 2007; 38(1):41-49.
11. Calderón López GM, Jiménez Parrilla F, Losada Martínez A. Screening neonatal. En: AEP. *Protocolos de Neonatología*. 2ªed. Madrid: AEP; 2008. p. 423-433.
12. Fielbaum O. Avances en fibrosis quística. *Rev Med Clin. Condes* [Internet]. 2011[citado 25 Feb 2018]; 22(2):150-159. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0716864011704072>
13. López Galbany N. Fisioterapia respiratoria en lactantes y niños pequeños. En: Federación Española contra la Fibrosis Quística. *Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística*. 1ª ed. Valencia: Federación Española contra la Fibrosis Quística; 2011. p. 71-77.
14. Silva Santos CI, Oliveira Ribeiro AG, Moreno Morcillo A, Fernando Ribeiro A, Dirceu Ribeiro J. Efectos de la antibioterapia y la técnica fisioterápica respiratoria en pacientes con fibrosis quística tratados por exacerbación pulmonar aguda: estudio experimental. *Arch Bronconeumol* [Internet]. 2010[citado 25 Feb 2018]; 46(6):310-316. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0300289610000839>
15. Barja S, Rebollo MJ. Manejo Nutricional en Niños y Adolescentes con Fibrosis Quística. *Rev Chil Pediatr*. 2009; 80(3):274-284.

16. Oliveira G, Oliveira C. Nutrición, fibrosis quística y aparato digestivo. Nutr Hosp. 2008; 23(2):71-86.
17. López-Legarrea P, Martínez JA. Nutrición en el enfermo con fibrosis quística Nutr Clin Diet Hosp [Internet]. 2010 [citado 25 Feb 2018]; 30(2):13-19. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3311270>
18. Bueno M, Ros L, Bueno G. Aspectos nutricionales de la fibrosis quística. En: Bueno M, Sarría A, Pérez-González JM. Nutrición en pediatría. 3ª ed. Madrid: Ergon; 2007. p. 409-415.
19. Oliveira G, Oliveira C, Gaspar I, Cruz I, Dorado A, Pérez-Ruiz E, et al. Validación de la versión española del cuestionario revisado de calidad de vida para fibrosis quística en adolescentes y adultos (CFQR14+Spain). Arch Bronconeumol. 2010; 46(4):165-175.
20. Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística. Manual práctico para padres de niños con fibrosis quística. 1ª ed. Madrid: Federación Española contra la Fibrosis Quística; 2004.
21. Asociación Balear de Fibrosis Quística. Informaciones y consejos para el tratamiento de la mucoviscidosis o fibrosis quística. 1ª ed. Palma de Mallorca: SANOSTRA; 2007.
22. Sánchez Gómez E, Bernal Prados F, Llamazares Carral C, González Sánchez AB, Godoy Ramírez A, Oliveira Fuster C, et al. Controlando la Fibrosis Quística. 1ªed. Barcelona: Respira; 2012.
23. Kamitsuru S, Heather Herdman T. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación (NANDA International) 2015-2017. 1ªed. Barcelona: Elsevier; 2015.

## 8. ANEXOS

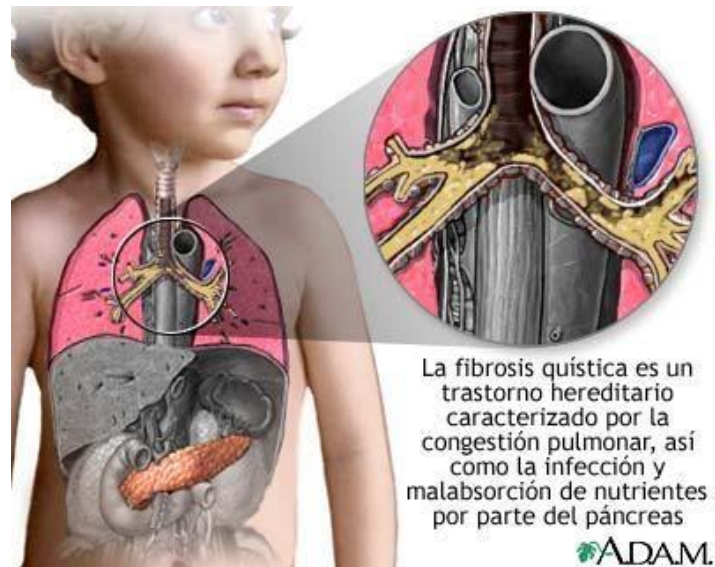
### Anexo I: Distribución hereditaria de la FQ



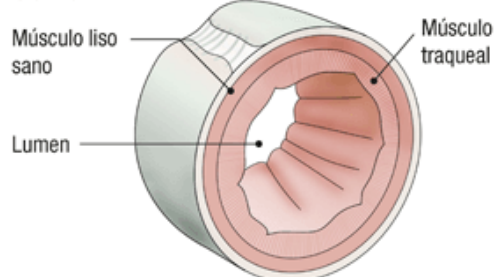
Gráfica 1. Distribución hereditaria de la FQ.

**Fuente:** Gómez Rodríguez A, Montero Rodríguez MG, Domínguez Rodríguez E. Nociones básicas sobre Fibrosis Quística para Enfermería en Atención Primaria. Hygia de Enfermería. 2014; 87:54-57.

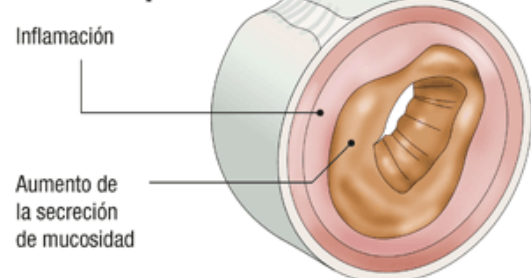
## Anexo II: Definición de FQ y diferencia de la tráquea en un niño con y sin FQ.



### Sano



### Fibrosis quística



**Fuente:** Imágenes Google

### Anexo III: Clínica de la FQ

**Cuadro 6**  
**Aspectos clínicos de la FQ en el recién nacido y primer año de vida**

- 
1. Obstrucción inpruebainal neonatal
    - Íleo meconial
    - Síndrome de tapón meconial
  2. Ictericia colestática
  3. Hipoproteinemia y edemas
  4. Diarrea crónica
  5. Tos pertusoide
  6. Retraso pondero estatural
  7. Neumopatía crónica con atelectasias
- 

**Cuadro 7**  
**Aspectos clínicos de la FQ en niños entre 1 y 12 años**

- 
1. Broncopatía crónica
  2. Sinusitis y poliposis nasal
  3. Neumonías de repetición:
    - *Staphylococcus aureus*
    - *Haemophilus influenzae*
    - *Pseudomonas aeruginosa*
  4. Atelectasias
  5. Acropaquias
  6. Diarrea crónica con esteatorrea
  7. Retraso pondero-estatural
  8. Deshidratación hiponatémica con alcalosis metabólica
  9. Síndrome de íleo meconial equivalente
- 

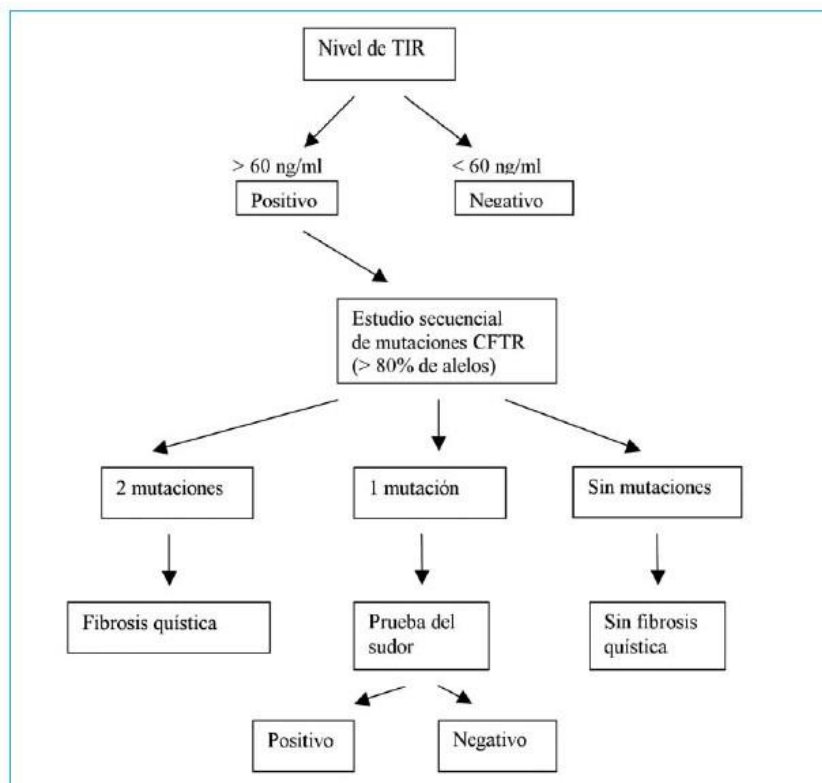
**Cuadro 8**  
**Aspectos clínicos de la FQ en adolescentes y adultos\***

- 
1. Bronconeumopatía crónica
  2. Bronquiectasias con colonización por *Pseudomonas aeruginosa*
  3. Neumotórax y hemoptisis masiva
  4. Diarrea crónica con esteatorrea
  5. Hepatopatía crónica
  6. Pancreatitis recidivante o crónica
  7. Esterilidad masculina con azoospermia
  8. Diabetes mellitus
- 

**Fuente:** Ortigosa L. Fibrosis quística. Aspectos diagnósticos. Colomb Med. 2007; 38(1):41-49.



## Anexo IV: Diagnóstico: Cribado Neonatal y Test del Sudor



**Fuente:** Calderón López GM, Jiménez Parrilla F, Losada Martínez A. Screening neonatal. En: AEP. Protocolos de Neonatología. 2ªed. Madrid: AEP; 2008. p. 423-433.

El cribado neonatal o prueba de talón consiste en realizar una determinación de tripsina inmunorreactiva en una muestra de sangre desecada sobre papel absorbente obtenida entre los 3 y 5 días de vida; si es superior a 60 ng/ml, debe realizarse una segunda determinación a las 2- 5 semanas, en caso de ser positiva, debe practicarse una prueba del sudor y, si también fuera positiva efectuar un estudio genético.

**Fuente:** Navarro S. Recopilación histórica de la fibrosis quística. Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2016 [citado 25 Feb 2018]; 39(1):36-42. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0210570515001156>

El standard de oro para establecer el diagnóstico sigue siendo el test del sudor. La muestra se obtiene de la piel del antebrazo mediante iontoforesis con pilocarpina y se recolecta el sudor ya sea con gasa o papel filtr (técnica de Gibson y Cooke) o a través de microtúbulos (Macroduct). Se mide la concentración de cloro en la muestra y el diagnóstico se establece definitivamente con valores sobre 60 meq/L de cloro en 2 muestras consecutivas. Se considera sospechoso de la enfermedad cifras de 40 a 60 meq/L y normal bajo 40 meq/l.

**Fuente:** Fielbaum O. Avances en fibrosis quística. Rev Med Clin Condes [Internet]. 2011[citado 25 Feb 2018]; 22(2):150-159. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0716864011704072>

## Anexo V: Tratamiento

<p>Para los problemas pulmonares:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antibióticos para prevenir y tratar infecciones sinusales y pulmonares. Se pueden tomar por vía oral o aplicarse por vía intravenosa o por medio de tratamientos respiratorios. Las personas con fibrosis quística pueden tomar antibióticos sólo cuando sea necesario o todo el tiempo. Las dosis por lo regular son más altas de lo normal.</li> <li>• Medicamentos inhalados para ayudar a abrir las vías respiratorias.</li> <li>• Terapia sustitutiva de la enzima DNAasa para diluir el moco y facilitar la expectoración.</li> <li>• Alta concentración de soluciones salinas (solución salina hipertónica).</li> <li>• Vacuna antigripal y vacuna antineumocócica polisacárida anualmente.</li> <li>• El trasplante de pulmón, es una opción en algunos casos.</li> <li>• Es posible que se necesite oxigenoterapia a medida que la enfermedad pulmonar empeore</li> </ul> <p>El tratamiento para problemas intestinales y nutricionales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Una dieta especial rica en proteínas y calorías para niños mayores y adultos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enzimas pancreáticas para ayudar a absorber grasas y proteínas.</li> <li>• Suplementos alimenticios y vitamínicos, sobre todo las vitaminas A, D, E y K.</li> <li>• El médico puede sugerir otros tratamientos si usted tiene heces muy duras.</li> </ul> <p>El cuidado y la vigilancia en el hogar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evitar el humo, el polvo, la suciedad, los vapores, los químicos de uso doméstico, el humo de la chimenea y el moho o los hongos.</li> <li>• Evacuar o sacar el moco o las secreciones de las vías respiratorias. Esto debe hacerse de una a cuatro veces cada día. Los pacientes, las familias y los cuidadores deben aprender la fisioterapia respiratoria.</li> <li>• Tomar bastantes líquidos. Esto es particularmente válido para los bebés, los niños, en clima cálido, cuando hay diarrea o heces sueltas, o durante la actividad física extra.</li> <li>• Hacer ejercicio dos o tres veces por semana. Nadar, trotar y montar en bicicleta son buenas opciones.</li> </ul>
--	---

**Fuente:** Gómez Rodríguez A, Montero Rodríguez MG, Domínguez Rodríguez E. Nociones básicas sobre Fibrosis Quística para Enfermería en Atención Primaria. Hygia de Enfermería. 2014; 87:54-57.


## Anexo VI: Cartel informativo

**¿Qué sabes sobre la  
FIBROSIS QUÍSTICA?**

**¿Qué cuidados  
proporcionas a tu hij@,  
herman@, niet@...?**

**VEN Y APRENDE:**

- ¿En qué consiste?
- Nutrición
- Fisioterapia respiratoria



**Días: 7, 14 y 21 de Mayo**  
**Horario: 17h**  
**Lugar: Aula docente de**  
**C.S. Muñoz Fernández**  
**Aforo : 30 personas**

**salud** **fo**  
servicio integral de salud Fibrosis Quística

**Fuente:** Creación propia. Imágenes de Google.

## Anexo VII: Folleto informativo

Colabora:




**Gracias por participar!!**



<https://fibrosisquistica.org/>  
<http://sectorzaragozados.salud.aragon.es/>  
Telf.: 976258061

**PROGRAMA DE  
EDUCACIÓN PARA LA  
SALUD SOBRE LA  
FIBROSIS QUÍSTICA  
DIRIGIDO A LA FAMILIA**



**Sector II: Centro Salud  
Muñoz Fernández**

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad crónica causada por la mutación de un gen que codifica una proteína de membrana denominada CFTR que produce secreciones espesas originando infecciones e inflamaciones en las glándulas exocrinas.

Los tres pilares del tratamiento son la fisioterapia respiratoria, la antibioterapia y una buena nutrición.

Se requiere un cuidado integral y multidisciplinar.

Demanda una gran responsabilidad por parte de la familia.



**SESIONES**

**1ª Sesión→ ¿En qué consiste la Fibrosis Quística? ¿Cómo puedo sobrellevarlo?:** Explicación de enfermedad y técnicas de afrontamiento.  
**Día 7 Mayo 17-18:30h**

**2ª Sesión→ La alimentación y nutrición en la Fibrosis Quística:** Importancia de un buen estado nutricional, diferencias, posibles menús y formas de aumentar las calorías.  
**Día 14 Mayo 17-18:30h**

**3ª Sesión→ Fisioterapia respiratoria y resolución de dudas:** importancia y técnicas respiratorias; y dudas.  
**Día 21 Mayo 17-19h**

**Lugar: Aula docente C.S. Muñoz Fernández**

**Fuente:** Creación propia. Imágenes de Google

**Anexo VIII: Encuesta de valoración de conocimientos previos y  
Encuesta de evaluación de conocimientos adquiridos (es la  
misma)**

**ENCUESTA SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA**

**1. ¿Qué es la Fibrosis Quística?**

- a) Enfermedad aguda
- b) Enfermedad crónica y hereditaria
- c) Se le puede llamar también mucoviscidosis
- d) Todas son correctas
- e) b y c son correctas

**2. ¿Cuál de estos síntomas de la Fibrosis Quística es falso?:**

- a) Tos crónica
- b) Neumonía recurrente
- c) Sobrepeso
- d) Bronquiectasias
- e) Pancreatitis

**3. ¿Cómo se diagnostica la Fibrosis Quística?**

- a) Prueba del talón
- b) Test del sudor
- c) Estudio genético
- d) Análisis de sangre
- e) a, b y c son correctas

**4. Sobre la fisioterapia respiratoria, es cierto:**

- a) Previene la acumulación de mucosidad en los bronquios y evitar la infección
- b) Maniobras pasivas de presión, bloqueo, vibración y drenaje postural en mayores de 3 años
- c) Técnica convencional más técnica de espiración forzada en menores de 3 años
- d) Técnica convencional más drenaje autogénico desde los 6 años
- e) a y d son correctas

**5. Sobre la antibioterapia, es falso:**

- a) Es uno de los factores determinantes de un buen pronóstico de Fibrosis Quística
- b) Se emplea para tratar la exacerbación aguda y la infección crónica.
- c) Las dosis de los fármacos son más altas de lo normal para lograr concentraciones eficaces en las secreciones bronquiales
- d) Las dosis de los fármacos son más bajas de lo normal para lograr concentraciones eficaces en las secreciones bronquiales
- e) Cuando se trate de una exacerbación leve o moderada debe utilizarse la vía oral

**6. En relación con la nutrición, es correcta:**

- a) Debe ser adecuada
- b) La causa de la malnutrición se debe tanto al aumento de las necesidades como de las pérdidas
- c) La dieta debe incluir un aporte calórico del 105% de la recomendación normal
- d) La dieta debe incluir un aporte calórico del 120 al 150% de la recomendación normal
- e) a, b y d son correctas

**7. Sobre la Fibrosis Quística, no es correcta:**

- a) El trasplante pulmonar y/o hepático es considerado en un estadio temprano
- b) Se requiere un abordaje integral y multidisciplinar de la enfermedad
- c) La familia tiene una gran responsabilidad en el cuidado del niño con Fibrosis Quística
- d) El ejercicio físico logra a largo plazo cambios en órganos importantes
- e) La familia puede sufrir sobrecarga del cuidador

**8. ¿Cuál de estos trucos para enriquecer los platos es correcto?:**

- a) Añadir picados de almendras y avellanas a las sopas y purés
- b) Añadir un sofrito de ajos y jamón al plato de verdura
- c) Añadir una yema de huevo a las legumbres
- d) En los platos de pasta añadir salsas enriquecidas con bacon y queso
- e) Todas son correctas

**Fuente:** Creación propia



## Anexo IX: Ejemplos de recetas hipercalóricas para afectados de Fibrosis Quística y trucos para enriquecer los platos

El aporte energético debe ser del 120-150% para los niños de la misma edad.

### Arroz frito

*Ingredientes para 6 personas: 300 g de arroz redondo*  
• 1 Cebolleta • 1 Puerro • 1 Zanahoria • 1 Pimiento verde  
• 1 pechuga de pollo • 1 dl de aceite de oliva • 1 Huevo



Cocer el arroz con el doble de su volumen en agua. Escurrirlo y pasarlo por agua fría. Picar las verduras y la pechuga de pollo. En una sartén grande, rehogar la pechuga con aceite de oliva, añadir las verduras y saltearlas.

Guarnición: Poner encima del salteado el arroz en forma de montaña. Cascar el huevo en el medio y mezclarlo con las verduras. Servirlo caliente. Como sugerencia se puede añadir unas cucharaditas de salsa de soja.

### Ensalada de pasta con manzana

*Ingredientes para 4 personas:*  
• 250 g de pasta menuda (lazos, caracoles, tornillos)  
• 2 Filetes de pechuga de pollo  
• 3 Lonchas de bacon  
• 2 Manzanas  
• 150 g de queso Emmental  
• Mayonesa

Salir los filetes, untarlos con aceite y asarlos en la plancha muy caliente. Cortar el bacon en tiras y freirlo sin nada de grasa hasta que dore. Cortar la manzana, el queso y el pollo en dados. Hervir la pasta en abundante agua con sal, escurrirla y, una vez fría, mezclarla con los otros ingredientes. Aliñarlo con mayonesa.



### Croquetas de jamón

*Ingredientes para 4 personas:*  
• 1 Cebolla  
• Aceite de oliva  
• Harina  
• Leche  
• Pan rallado  
• 100 g de taquitos de jamón

Pochar la cebolla en una sartén con aceite. Una vez pochada añadimos la harina a la mezcla de la sartén hasta que se empape bien todo el aceite. A la mezcla se le va añadiendo, poco a poco, leche tibia sin dejar de revolver hasta conseguir una mezcla cremosa y sin grumos. A continuación se añaden los taquitos de jamón. Dejar enfriar la mezcla durante 6 horas. Formar las croquetas con ayuda de dos cucharas hasta terminar la masa; se pasan luego por harina, huevo batido y pan rallado. Por último freirlas en abundante aceite muy caliente.



## Lomo con queso

*Ingredientes para 6 personas:*

- 1 Kg de cinta fresca de lomo
- 6 Lonchas de queso en lonchas
- 6 Cucharadas de azúcar moreno
- 1 Huevo
- Pan rallado
- Aceite de oliva
- 1 Lata de pimientos del piquillo
- 1 Diente de ajo
- 2 Cucharadas adicionales de azúcar moreno

Cortar en rodajas gordas el lomo y abrir cada una por la mitad en libro. Rellenarlo con una loncha de queso y azúcar moreno enrollados. Cerrarlo. Empanar el lomo con huevo y pan rallado y freírlo en abundante aceite de oliva. Reservarlo.

Poner los pimientos con el azúcar y el ajo picado en una cacerola y cocerlo lentamente hasta que se caramelicen.

## Batido de chocolate

*Ingredientes:*

- 1 Litro de leche
- 4 Cucharadas de cacao en polvo
- 4 Cucharadas de azúcar
- 4 Galletas de tipo María
- 2 Cucharadas de helado de vainilla
- ½ Cucharada de canela en polvo

Trocea las galletas y échalas con el resto de los ingredientes en el vaso de la batidora. Pásalo todo muy bien hasta que obtengas una crema muy fina y homogénea. Ponlo a que se enfrie y reparte en copas.

## Trucos para enriquecer platos

### En las sopas, purés y cremas

- Quesito, queso rallado
- Huevo duro picado
- Picatostes de pan frito
- Jamón serrano (tacos)
- Picados de almendras y avellanas
- Salsa de tomate frito
- Nata, mantequilla, aceite de oliva

### En los platos de verdura

- Rehogaras con aceite
- Añadir un sofrito con ajos y jamón
- Añadir salsa bechamel
- Añadir mayonesa
- Añadir frutos secos
- Añadir pasas

### En las legumbres y arroces

- Añadir sofrito de chorizo
- Añadir una yema de huevo
- Añadir un sofrito de ajo, jamón

### En los platos de pasta

- Salsas enriquecidas con nata, queso, bacon...

**Fuente:** Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística. Recetas hipercalóricas para afectados de Fibrosis Quística. 1ªed. Oviedo: Federación Española contra la Fibrosis Quística; 2011.

## **Anexo X: Vídeos explicativos de la fisioterapia respiratoria**

Enlace del vídeo sobre Técnicas para mayores de 2 años:

<https://www.youtube.com/watch?v=vv08vv8OhpU&t=119s>

Enlace del vídeo sobre Técnicas para menores de 2 años:

<https://www.youtube.com/watch?v=CMwVasrNBIG&t=251s>

**Fuente:** Federación Española de Fibrosis Quística

## **Anexo XI: Encuesta de Valoración de las sesiones**

### **ENCUESTA DE VALORACIÓN DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD**

**1. ¿Considera efectivo este programa? Rodee (5 muy efectivo, 1 poco efectivo)**

5            4            3            2            1

**2. ¿Qué es lo que más le ha gustado? ¿Y lo que menos?**

---

---

---

---

**3. Indique al menos dos cosas que haya aprendido en las sesiones**

---

---

**4. ¿Le ha resultado el programa útil para aprender acerca de los cuidados de su hijo, nieto, hermano...? Rodee(5 máximo, 0 mínimo)**

5            4            3            2            1

**5. Rodee con un círculo su grado de satisfacción con el programa (5=muy satisfactorio, 1=poco satisfactorio)**

5            4            3            2            1

**6.¿Recomendaría el programa a otras personas interesadas en el tema?**

SÍ            NO

**7. ¿Consultará nuestro blog?**

SÍ            NO

**8. Sugerencias y observaciones:**

---

---

---

---

**Fuente:** Creación propia

## Anexo XII: Manual Práctico para Padres de Niños con Fibrosis Quística



**Fuente:** Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística. Manual práctico para padres de niños con fibrosis quística. 1ª ed. Madrid: Federación Española contra la Fibrosis Quística; 2004

